

Drodzy Czytelnicy

G*ustaw Flaubert, francuski powieściopisarz – mój ulubiony znawca, nie zawsze szczęśliwych, relacji damsko-męskich – napisał kiedyś: „Kocha się tylko to, od czego się cierpi”. Parafrazując te słowa i przenosząc je do naszego SM-owego świata mogę powiedzieć, że – owszem – czasem cierpię, ale wtedy wcale nie Kocham tego mojego, niepożądanego towarzysza. Wierzę, że nasz kwartalnik każdemu z nas to niechciane towarzystwo pozwala znosić jakoś łatwiej.*

C*zęsto dużo chcemy, a możemy mało. Ważne jest więc, byśmy zawsze mieli w sobie więcej uśmiechu i myślenia pozytywnego, które wyzwala energię pozwalającą zwalczać wszelkie przeciwności losu, i pokonywać cierpienie. Nieraz zdarza się, że musimy cierpieć, dlatego, że ktoś czegoś nie wie. Zmagamy się z niewiedzą o naszej chorobie ludzi z naszego otoczenia, tego bliższego i dalszego. Ale często też, gdy spotykamy się z naszą ciocią, szefem czy znajomym, sami sobie zamykamy usta. O chorobie nie chcemy mówić, bo się wstydzimy, bo boimy się braku tolerancji, braku zrozumienia dla naszych zachowań. No, bo jak wytłumaczyć to, że nagle coś nam przekreśliło się w głowie i przewróciliśmy się na chodniku? Jak wytłumaczyć to, że chleb ukroiłiśmy nierówno, że po raz kolejny rozlaliśmy kawę na ważne dokumenty? Dla ludzi to absolutnie nie do uwierzenia.*

R*zeczywiście niewiedza ludzi jest paraliżująca, a może nawet gorszy jest brak chęci jej zdobycia. Trzeba sobie jednak uświadomić, że z tą niewiedzą zawsze zostajemy sami i sami musimy podjąć decyzję w jaki sposób „poinformujemy świat” o naszej nowej sytuacji, o niemocy.*

Jedno jest pewne, gdy „ten świat” się już dowie, nasze chore życie się zmieni. Będzie spokojniejsze. Nie będziemy musieli już niczego wymyślać, tylko po prostu nie zrobimy czegoś, nie pojedziemy gdzieś... I jeżeli tego ktoś nie zrozumie to już JEGO ogromny problem. A nam będzie prościej.

Starajmy się więc nie dopuszczać, by w naszym życiu pojawiały się jakieś domysły i wymysły. I pamiętajmy: chorzy potrafią cieszyć się życiem bardziej, niż niejeden zdrowy. Chorego cieszy każdy szczegół. Cierpieć trzeba umieć. I nie można tracić nadziei, że cierpienie jest jak zły sen, który kiedyś się skończy. Thomas Jefferson, były prezydent Stanów Zjednoczonych, który przez większość życia cierpiał na ostre napady migreny, stwierdził niegdyś: „Sztuka życia to sztuka unikania cierpienia”. Myślę, że warto tę sztukę opanować. Do naszego życia trzeba naprawdę dużo wysiłku. Innymi słowy takie życie to niezła sztuka.

Anna Szczepaniak

Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka, Urszula Dobrzyniec, Anna Sobierańska, Anna Szczepaniak

Konsultacja naukowa: dr Renata Samocka

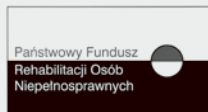
Adres Redakcji: Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego „Nadzieja”, ul. Świętojerska 12a, 00-236 Warszawa

Numer Konta Bankowego:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Oddział Warszawski
BGŻ S.A. III O/Warszawa Filia nr 3

09 2030 0045 1110 0000 0009 8010

Publikacja finansowana ze środków PFRON w ramach programu Partner III



Spis treści	3
I. CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ	4
O mowie w stwardnieniu rozsianym	4
II. POMYŚL... WARTO	10
A teraz trochę poezji	11
III. MIĘDZY NAMI	13
Łukasz	13
Przypowieści	18
Niespełnione spełnienie	20
Wsparcie aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych	21
IV. PRAWO I MY	27
Jak odliczyć od podatku niepełnosprawność	27
V. PRAKTYCZNE PORADY	33
Gotowe dania dla leniwych lub niepełnosprawnych	33
VI. RAZEM	36
Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR.....	36
Co się wydarzyło... ..	45
Co przed nami	46

Co nowego... czyli o starym inaczej

O MOWIE W STWARDNIENIU ROZSIANYM

Szacuje się, że około 40-50% osób chorujących na stwardnienie rozsiane w czasie trwania choroby doświadczą trudności z mową, które są przyczyną kłopotów z komunikacją z otoczeniem. Zaburzenia mowy pojawiające się w przebiegu choroby u każdego pacjenta mają inny obraz i w odmienny sposób wpływają na ich codzienność.

Najczęściej pojawiającym się zaburzeniem mowy jest dyzartria. W literaturze przedmiotu nie ma jednej, uniwersalnej definicji tego pojęcia. Różni badacze w odmienny sposób opisują to zaburzenie mowy. W naukach medycznych jest ono definiowane jako jeden z objawów różnych chorób o podłożu neurologicznym (Bradley 2004; Freed 2000).

Dyzartria zaliczana jest do grupy ruchowych zaburzeń mowy. Terminem tym opisuje się grupę zaburzeń obejmujących problemy z produkcją mowy, których powodem jest nieprawidłowe funkcjonowanie ośrodków ruchowych w ośrodkowym układzie nerwowym (Freed 2000).

Dyzartria jest więc definiowana jako zaburzenie mowy, które jest wynikiem uszkodzeń części ruchowej obwodowego lub ośrodkowego układu nerwowego. Może ona obejmować problemy z każdego z pięciu zakresów mowy związanych z jej produkcją tj. oddechu, fonacji, rezonansu, artykulacji i prozodii, które to elementy składają się na prawidłowo przebiegający proces produkcji mowy.



1. **Oddech** – chodzi o prawidłową pracę mięśni wdechowych i wydechowych, a także umiejętność wykorzystania oddechu do mówienia

2. **Fonacja** – jako prawidłowa praca mięśni krtani odpowiadająca za wydobywanie ładnego i czysto brzmiącego głosu, która to umożliwia kontrolę jego wysokości i natężenia

3. **Rezonans** – pojęcie to należy rozumieć jako nadanie dźwiękom „ostatecznej formy akustycznej” przez jamy rezonacyjne

4. **Artykulacja** – sprawnie działające mięśnie aparatu artykulatoryjnego umożliwiające precyzyjne wypowiedanie wszystkich głosek

5. **Prozodia** – odpowiednia melodia mówienia z adekwatną głośnością, akcentami i brzmieniem głosu

Obecnie jedną z najlepszych i najdokładniejszych definicji dyzartrii jest ta sformułowana przez F. L. Darleya (za: Lewandowski, Tarkowski 1999). Według niej, dyzartria to zaburzenie mowy objawiające się kompleksem dysfunkcji: zaburzeniami prozodii, artykulacji, oddychania i fonacji i jest spowodowana uszkodzeniem części ruchowej obwodowego i/lub ośrodkowego układu nerwowego.



W stwardnieniu rozsianym najczęściej pojawiającymi się rodzajami dyzartrii są: dyzartria spastyczna, ataktyczna i mieszana. Każda z tych trzech rodzajów dyzartrii manifestuje się w odmienny sposób i różnie wpływa na codzienną komunikację osoby ze stwardnieniem rozsianym. Jednak nie definicje i klasyfikacje są najważniejsze, dlatego przyjrzyjmy się teraz objawom i trudnościom jakie najczęściej towarzyszą pacjentom. Są to:

- trudności z kontrolą natężenia (głośności) głosu w mowie
- ostra, szorstka, chrypliwa barwa głosu
- trudności z kontrolą wysokości głosu w czasie mówienia
- nosowe zabarwienie głosu
- zaburzona melodia głosu, trudności z odpowiednim modulowaniem głosu
- nieprecyzyjna artykulacja głosek i wyrazów, zniekształcone samogłoski

- ograniczone zdolności oddechowe, trudności oddechowe w czasie mówienia.

- zwolnienie tempa mowy, a także ogólna męczliwość w trakcie mówienia. Pacjenci mają poczucie, że w swoje wypowiedzi wkładają bardzo dużo energii i wysiłku

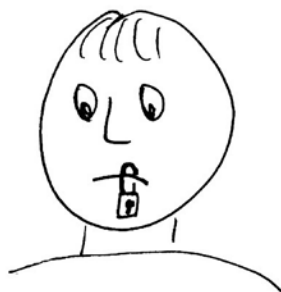
- ograniczona motoryka narządów artykulacyjnych. Ruchy języka zarówno w jamie ustnej jak i poza nią są spowolnione, a jego ruchomość znacznie ograniczona.

- częstymi problemami pacjentów z takimi uszkodzeniami są również ślinienie się czy dysfagia (zaburzenia połykania)

- dysfonia czyli wielopostaciowe zaburzenie głosu dotyczące wszystkich składowych akustycznych, tzn. częstotliwości, poziomu głośności, czasu trwania i barwy, występujących pojedynczo lub zespołowo w różnych zestawieniach. Składową dysfonii może być chrypka jako wyróżniająca się cecha głosu (Maniecka-Aleksandrowicz 1990).

Największa liczba pacjentów skarży się na zjawisko, które w literaturze logopedycznej i medycznej określane jest mianem ograniczonego wsparcia oddechowego dla mowy. Spastyczne i jednocześnie osłabione mięśnie powodują ograniczenie pracy mięśni wdechowych i wydechowych.

Nieprawidłowo funkcjonujący układ oddechowy jest powodem braku koordynacji pomiędzy oddechem i fonacją (wydobywaniem dźwięków). Zjawisko to charakteryzuje się tym, że pacjenci często nie potrafią w adekwatny sposób wykorzystać oddechu do prawidłowej fonacji. Osoby te nabierają powietrza, ale zanim rozpoczną mówić wskutek nieprawidłowo funkcjonujących mięśni oddechowych powietrze po prostu ucieka. Jeśli trudności te pogarszają jakość życia osoby chorej i możliwość



dobrej komunikacji z otoczeniem potrzebna jest terapia mowy pod okiem logopedy lub neurologopedy.

Terapia mowy pacjenta z dyzartrią na tle SM będzie obejmowała kilka etapów. Pierwszym z nich będzie zebranie dokładnego wywiadu, następnie logopeda zbada siłę mięśni biorących udział w mówieniu (warg, języka, podniebienia, policzków), umiejętność kontrolowania ich ruchów, wsparcie oddechowe dla mowy, a także precyzyjność artykulacji głosek. Po etapie identyfikacji trudności z mową terapeuta może zaproponować ćwiczenia i strategie radzenia sobie i przezwyciężania ich.

Na terapię mowy osoby z SM składają się różnorodne ćwiczenia oddechowe, artykulacyjne, głosowe, ale także relaksacyjne. Są one dostosowane do indywidualnych potrzeb pacjenta, które wynikają z dokładnej diagnozy i określenia typu dyzartrii. Ćwiczenia powinny być wykonywane codziennie, ale nie powinny powodować nadmiernego przemęczenia pacjenta. Ćwiczmy więc tyle, ile mamy na to siły. Ważne by były one regularnie wykonywane. W zależności od tego jak nasilone są objawy dyzartrii u danego pacjenta, logopeda będzie starał się pokazać techniki i strategie radzenia sobie z tymi trudnościami. Wielu, z opisanych powyżej, objawom można zapobiec, bądź próbować zmniejszyć ich nasilenie właśnie poprzez rehabilitację mowy. Celem nad-

rzędny terapii, obok próby zmniejszenia nasilenia niektórych objawów, będzie więc również utrzymanie w dobrej kondycji tych funkcji mowy, które nie uległy jeszcze zaburzeniu.

Należy również zaznaczyć, że pacjenci nie powinni czekać z wizytą u logopedy i rozpoczęciem ćwiczeń aż do momentu w którym zaburzenia mowy powodują znaczne ograniczenie komunikacji z otoczeniem i uniemożliwiają normalne funkcjonowanie. Wcześnie rozpoczęta rehabilitacja daje dużo lepsze efekty. Codzienne ćwiczenia oddechowe, głosowe i artykulacyjne można bowiem włączyć w plan codziennej rehabilitacji ruchowej.

mgr Marcelina Przeździek-logopeda

Bibliografia:

1. Freed D. B., (2000) *Motor speech disorders*, fragmenty rozdz. 2, Opublikowana przez Cengage Learning, Florence-KY-United States,
2. Jauer-Niworowska O., (2009) *Dyzartria nabyta*, wyd. APS, Warszawa
3. Lewandowski A., Tarkowski Z., (1999) *Dyzartria-teoria i praktyka*, Lublin.
4. Miller Pamela H., (2008) *Dysarthria in Multiple Sclerosis*, National Multiple Sclerosis Society
5. Murdoch B., Theodors D.G., (1998) *Ataxic dysarthria*, [w:] Murdoch Bruce, *Dysarthria: a physiological approach to assessment and treatment*, Opublikowana przez Nelson Thornes, Cheltenham-United Kingdom.
6. www.nationalmssociety.org

Pomyśl... warto



Wszelkie niezadowolenie z tego, czego nam brak, płynie z braku wdzięczności za to, co posiadamy

Daniel Defoe

A TERAZ TROCZĘ POEZJI...

„miłość”

cienista dolina moja
kraina łagodności
wytchnienie i odpoczniecie
zieloność i jasność
twierdza dom bezpieczny

Alina Dybała

„Dzień”

Puszczony wolno,
faluje
pod niebem
nad chłodem
wody zielonej.
Zagłęda
na chwile zadumy,
oczekuje ogromu,
nie odsypuje nadmiaru.
Godziny łasza się
potem topnieją między
kolejnymi pragnieniami,
których nie dopilnowałam.
Ich nie wykorzystana bliskość
rani mnie.

Magdalena Matraszek-Domańska

Sen

Nie wiem
Kto cię upoważnił
Aby tak wpadać
W moje sny
I zwymyślać
Że nie mam czasu
Wyskrobać
Kartki z wakacji
Chciałam zapobiec
Dlatego ta cisza
Po co takie...
Wspomnienia
Ulga
To tylko sen

Teresa Niezgodzka



Między nami

ŁUKASZ

Oddaję w Wasze ręce prawdziwą historię człowieka, jednego z nas. Imiona głównych bohaterów zostały zmienione. Życzę miłej lektury i tego, abyście w tej opowieści odnaleźli cząstkę własnych przeżyć.

Był pogodnym, grzecznym dzieckiem o delikatnej urodzie cherubinka. Miał wielkie, niebieskie oczy, tak intensywnie niebieskie, że można było się w nich zatopić jak w kryształowej głębi górskiego źródła. W tych oczach zakochiwały się wszystkie ciotce, sąsiadki i obce kobiety, kiedy szedł z mamą po parku. Mawiały wtedy:

– Jaki śliczny chłopczyk, istny aniołek.

Poszedł do szkoły z radością, ciekawy ludzi i otaczającego świata. Zawsze posiadał umiejętność odnajdywania skrawka kosmosu tylko dla siebie. Zatracając poczucie czasu obserwował z upodobaniem wędrówkę dżdżownicy lub żuczka, podążając za mrówkami wypatrywał, dokąd niosą swoje ciężkie bagaże – fragmenty traw, liści i wspólnie upolowane owady? Najdrobniejsze listki lub płatki kwiatów stawały się w jego wyobraźni dżunglą, w której istniał bajkowy świat dobrych duszków i walczących potworów.

Kiedy miał 12, 13 lat poczuł silną więź ze światem męskich spraw: często obserwował zachowania ojca i innych mężczyzn. Największym autorytetem był w tym czasie dla niego dyrektor

szkoły, jego podstawówki. To takie mało oryginalne w czasach, kiedy szkoła przestała lansować wzorce zachowań dla młodzieży, ale tak właśnie było. Zdarzają się jeszcze na szczęście mądrzy nauczyciele i mądrzy księża, obdarzeni wrażliwością i wyczuciem na indywidualne potrzeby dziecka, którym po prostu chce się o to dziecko powalczyć i, niejednokrotnie, uchronić je przed złymi decyzjami życiowymi. Takim człowiekiem był ów dyrektor, a Łukasz rozbrykał się w tym czasie jak młody jelonek na łące nie świadom tego, że w każdej chwili może przyjść wilk. Chłopak był niepokorny, wagarował, zagrożona była jego promocja do następnej klasy, słowem – psocił, figlował, jak Murzynek Bambo. Wiele czasu spędził młody człowiek w gabinecie dyrektora, zanim uwierzył, że mężczyzna ten jest jego przyjacielem. To on dał Łukaszowi szansę przejścia do następnej klasy, zobaczył w nim to coś wyjątkowego, niewidocznego na pierwszy rzut oka. Na długo pedagog stał się sędzią jego młodzieńczych, życiowych dylematów.

Jednocześnie wstydził się swoich dziecięcych fantazji, właśnie dlatego, że były dziecinne, a on tak chciał stać się prawdziwym, dorosłym facetem. Bronił się przed pełnymi czułości gestami mamy: przytulaniem, przegarnianiem włosów palcami, ciepłymi, dyskretnymi spojrzeniami, poprawianiem kołnierzyka koszuli, pakowaniem smakowitych śniadanek do tornistra... Jakże żałował później wszystkich ucieczek przed tą miłością, kiedy jej już nie było, a on dorósł do tego, żeby docenić znaczenie tej delikatnej, kruchej kobiety dla całego życia i kształtowania swojej osobowości. Przecież był obrazem JEJ – swojej matki, mamusi, pierwszej przewodniczki.

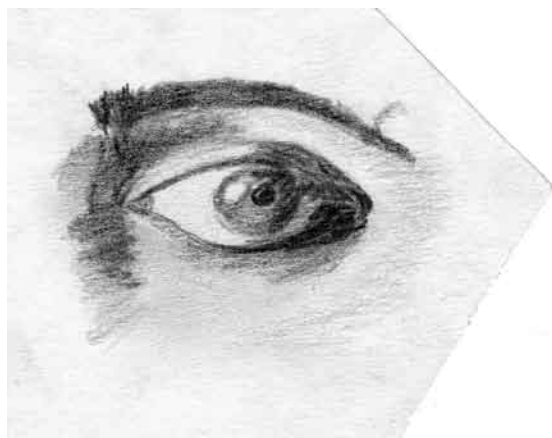
Na kilka lat przed jego narodzinami mama przeszła anginę z powikłaniami. Zostało po niej chore serce. Miał 2 lata, kiedy

urodził się brat, a stan zdrowia mamy pogorszył się i wstawiono jej zastawkę. Przez kolejnych 14 lat nękały i osłabiały ją częste zawały, nawet po trzy w roku. Długo i dzielnie broniło się to serce, napędzane miłością do synów, męża, zafascynowane urodą życia, nienasycone pragnieniem matczynego niepokoju o dziecko, chłopca i mężczyznę, który jest krwią z jej krwi i ciałem z jej ciała, cudem natury, wykarmionym jej piersią. Tego wszystkiego nie zaznała wystarczająco dużo, o ile matka w ogóle może czuć spełnienie macierzyństwa kiedykolwiek? Odeszła, kiedy Łukasz miał 16 lat i był na rozdrożu.

Nagle okazało się, że pustki po jej odejściu nie da się niczym zapełnić. Zawsze była. To było tak naturalne, jak dzień i noc, następujące po sobie niezmiennie, jak oddychanie, jak chleb powszedni. A teraz tego chleba zabrakło i zadręczał się myślami, że tak go nie doceniał. Pozwolił żeby odeszła, nie wiedząc, ile dla niego znaczy. Ale ona to wiedziała. Była mądrą kobietą i czuła wszystkie struny swojego dziecka, jak artystka, grająca na harfie i teraz, z nieba, patrzyła na niego z miłością i ufnością kogoś, kto zna swoje rzemiosło i dobrze wykonał pracę.

Łukasz zważył w istnienie Pana Boga, runęły też wszystkie dotychczasowe autorytety. Gdzie był Bóg, kiedy umierała jego mama? Jak mógł na to pozwolić? Ona bardziej niż ktokolwiek zasłużyła na to, żeby żyć. Nie ma Boga, to pewne, przecież nie byłby tak okrutny, gdyby był, przecież miał być samą miłością. Jak to możliwe? Dlaczego? Dlaczego?

Nastąpił czas poszukiwania odpowiedzi na to pytanie. Wiele mądrych ksiąg przeczytał wtedy młody człowiek, zgłębił idee filozoficzne, religijne, szukał uzasadnienia własnej egzystencji, chciał się zakorzenić, bo czuł się „niczyj” i „niczyj” pozostał. Stał się



cynikiem. Uważał, że nikt nie omami go czczymi zapewnieniami o pięknym życiu, dobrych ludziach i zbawczej sile nadprzyrodzonej, zwanej Bogiem, Jehową, Hare Krishną czy jakkolwiek inaczej.

Pewnego razu otrzymał zaproszenie od kuzynki na ognisko, organizowane przez Wspólnotę religijną, Oazę czy inną jednostkę zrzeszającą młodzież wierzącą. Jechał rowerem, leśną dróżką, pachniało szyszkami i igliwem, ptaki śpiewały z takim zaangażowaniem, jakby od tego zależał ich obiad, którego jeszcze nie upolowały. Przekrzykiwały się, a on oceniał ich występy jak juror na castingu do głównej roli w musicalu. Świetnie się bawił, odpoczywał, przyswajał las pełną piersią. Ścieżka, którą podążał, rozwidlała się. Uświadomił sobie, że jeśli pojedzie w prawo dotrze do miejsca, gdzie bawi się przy ognisku jego kuzynka ze znajomymi. „Nieee” – pomyślał – „nie potrzebuję towarzystwa nawiedzanej dziatwy”. Jednak po chwili odezwał się w nim ten ZŁY: „Iiiiidź, zadrwij z nich, zobaczysz raz jeszcze to, co wiesz, a oni nie: że są naiwni, omamieni złudnym poczuciem dobra i ufności wobec ludzi. To mit, nieprawda, fałsz, kłamstwo, złoto dla naiwnych...” Nie chciał porzucać swojej ścieżki „na lewo”,

ale coś kazało mu wybrać drogę „na prawo”. O ironio! Dobra droga – w prawo – a zła – w lewo. Wybrał dobrą.

Kiedy dojechał na miejsce siedzieli w kręgu: rozmawiali, śpiewali cichutko, zapatrzeni w magiczne światło ognia i magiczny czar swoich ufnych, czystych serc. Niczego nie udawali i choć wracali do zwykłego świata trudnych i niekiedy „brudnych” spraw, tu, ze sobą, byli lepsi, oczyszczeni z lepkich przywar życia, uzdrowieni, radośni i spokojni. Wszystko zdawało się wtedy prostsze, świat bardziej przyjazny niż ten, najeżony osobnikami pokroju Łukasza. On zaś, po drodze, przyjął pozę cynicznego dupka, który wszystko wie najlepiej. Jego piękne, przejrzyste oczy zwęziły się, przyjmując nieszczerzy, lisi wyraz. Kąciki ust wykrzywiły się pogardliwie. Był gotów do boju, tylko nikt nie zamierzał z nim walczyć.

Wśród uczestników spotkania znajdował się ksiądz Paweł – przewodnik, pasterz tej trzódki. Kiedy przybysz poczuł się niezagrożony i opuścił gardę, to właśnie on zaatakował. Zapytał bez wstępów:

– Wierzysz w Jezusa Chrystusa?

Łukasz poczuł się, jakby ktoś zadał mu niespodziewanie cios pięścią w żołądek. Skulił się, przetrwał boleśnie to pytanie i odpowiedział:

– Tak.

Trudno było wtedy jednoznacznie odpowiedzieć na to pytanie: bo wierzył, czy nie wierzył? – to była zagadka, nawet dla niego.

Dużo zdarzyło się później w życiu Łukasza i nawet nie przeczuwał jak wiele zmieni wybór leśnej dróżki.

c.d.n

Elżbieta Świerczyńska

Przypowieści

Przez ponad 15 lat noszę ciężki plecak. A w nim chorobowego chochlika, który nazywa się SM, taki totalny sado-maso. I to właściwie jest sedno całego wyścigu. Wyścigu z czasem, który absolutnie nie działa na moją korzyść.

To nieprawda, że czas to pieniądz, czas to zdrowie. Z chwili na chwilę jest tego zdrowia coraz mniej. Musiałam z nim pójść na taki niepisany układ. Powiedziałam mu wprost: ja ciebie to nawet nie lubię, ale się jakoś przyzwyczaiłam. Nie będę walczyła, bo jesteś silny i przebiegły a ja nie mam szans na razie. Siedź spokojnie w tym plecaku, nie szalej, to będzie mi łatwiej.

Ludzie biegają tu i tam w słońcu w deszczu. Z mojej perspektywy patrzę na nich z podziwem a może nawet z lekką zazdrością. Ten ich pęd jest na pewno komuś potrzebny, albo nie, w każdym razie mają większy i mniejszy cel. Ja na pewno bym ich nie dogoniła. Mogę być tylko niepotrzebną przeszkodą stojącą niepewnie na drodze. Lepiej zrobię, gdy zajmę się tym co mogę i co mi wychodzi. Czy można mi zazdrościć? Pewnie w bardzo okrojonym stopniu tak. Chora a radzi sobie lepiej niż niejeden zdrowy, pewnie mówią. Nieraz się słyszy, o takiej symulacji stwardnienia rozsianego: grupa zdrowych ludzi dostaje cięższe plecaki, żeby poczuli...Może i się jakoś tam czują, ale na pewno nie odczują. Ja wolałabym, żeby oni nie starali się „poczuć”, wystarczy, że nie będą się gapili. Bo to różnie bywa. Czasem człowiek z trudem spokojnie idzie, aż tu nagle coś się w mózgu przekręci i człowiek upada. No i co, pijany, nienormalny?

Jedno jest pewne: ta choroba jest wielką niewiadomą. Trudno do niej dotrzeć. Podobnie jak trudno dotrzeć i zrozumieć

ludzi, którzy są jej właścicielami. Najbardziej nie lubię pytania, które stawiają ludzie nie wiedząc o co spytać, a nie chcąc, żeby się wydawało, że się nie interesują, więc z zatroskaną miną pytają: „Jak się dzisiaj czujesz?” To takie najbezpieczniejsze pytanie, które mnie osobiście bardzo denerwuje. Najchętniej chce mi się odpowiadać: „Tak samo jak wczoraj”. Wtedy kończą się pytania. Konkluzja: „No biedna dziewczyna chora i nie chce o tym mówić, wcale się nie dziwię”. I niech tak myślą.

Niestety dla niektórych moja sprawa staje się ogromnym problemem. I wtedy jestem bezradna, zupełnie nie wiem jak im pomóc.



Niespełnione spełnienie

Mam pewien nałóg. Połykam życie ponad miarę. Jestem pewna, że siłę do tego gromadziłam przez 15 lat beztróskiego, nieuświadomionego życia. Dzięki tej przeżytej niewiedzy czuję się silna i tak jak wtedy czuję, że nie wszystko stracone.

Chyba była we mnie jakaś intuicja chorobowa. Mimo to czułam się zawsze zdrowa i piękna, no może trochę słabsza. Ale jakoś zawsze udawało mi się to ograć. Miałam swoje teatry, kabarety, przed nikim nie udawałam, byłam szczera czasem aż do bólu. Niestety teraz mogę powiedzieć – dobrze, że nie zostałam aktorką, moja droga, bo nie dałabyś sobie rady. Czasem ta eksplozja talentu się wyrывała i trudno mi było oglądać młodych, którzy się spełniają. Teraz już dojrzałam, ale moje niespełnienie zostało, bo taki talent jest gorszy od choroby, bo tu nigdy nie jest lepiej, tu jest zawsze tak samo mocno.

Anna Szczepaniak

Od Redakcji:

Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych zwróciło się z prośbą o zamieszczenie informacji o realizowanym przez nich projekcie mającym na celu wsparcie aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych.

WSPARCIE AKTYWNOŚCI ZAWODOWEJ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Od 1 września 2010 roku Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych realizuje na terenie województwa mazowieckiego projekt „Wsparcie dla rozwoju działalności PFON służącej aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych”. Projekt wpisuje się w nurt działań, które wynikają z nowego postrzegania osób z niepełnosprawnością: podejście opiekuńcze ustępuje w nim miejsca różnorodnym formom wsparcia, tworzącym warunki do samodzielności i podmiotowości oraz równoprawnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym. Z wyrównaniem szans wiąże się wzrost odpowiedzialności i obowiązków osób niepełnosprawnych.

Wzmacniamy sieć

Projekt zaadresowany jest do terenowych struktur organizacji zrzeszonych w PFON: Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Polskiego Związku Niewidomych, Polskiego Związku Głuchych a także do organizacji zrzeszonych w Ogólnopolskiej Federacji Organizacji Osób Niepełnosprawnych Ruchowo działających na terenie Mazowsza.

Kontekstem intelektualnym realizowanego projektu są dwa, obecnie kluczowe, międzynarodowe dokumenty dotyczące położenia osób niepełnosprawnych we współczesnym społeczeństwie: „Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych” oraz „Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy

bez barier”. Szczególne znaczenie dla koncepcji projektu mają następujące, zawarte w przywołanych dokumentach idee i oceny:

- Każdej jednostce ludzkiej przysługują te same prawa i wolności.

- Niepełnosprawność jest wynikiem interakcji pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, które są przeszkodą dla pełnego i skutecznego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami.

- Dyskryminacja wobec jakiegokolwiek osoby ze względu na jej niepełnosprawność jest wykroczeniem przeciwko godności i wartości człowieka.

- Osoby niepełnosprawne nadal spotykają się z barierami uniemożliwiającymi im pełne uczestnictwo w życiu społecznym.

- Większość osób niepełnosprawnych znajduje się w wysoce niekorzystnej sytuacji społecznej i żyje w warunkach ubóstwa.

- Ograniczenie wykluczenia społecznego osób niepełnosprawnych jest czynnikiem rozwoju społeczeństwa w wymiarze ogólnoludzkim, społecznym i gospodarczym oraz ważnym czynnikiem likwidacji problemu ubóstwa.

- Osoby niepełnosprawne mają prawo do pracy na równych zasadach z innymi obywatelami, w tym prawo do utrzymywania się z pracy wybranej przez siebie oraz akceptowanej na rynku pracy i w środowisku pracy, o charakterze otwartym, niewykluczającym i dostępnym dla wszystkich osób.

- Niedopuszczalna jest dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność w odniesieniu do wszystkich kwestii dotyczących wszelkich form zatrudnienia, awansu zawodowego i warunków pracy zgodnych z zasadami bezpieczeństwa i higieny pracy.

- Nieustannej ochrony wymagają prawa osób niepełnosprawnych (traktowane na równych zasadach z innymi obywatelami) do sprawiedliwych i korzystnych warunków pracy.

Współpraca z administracją publiczną

W koncepcji realizowanego projektu duże znaczenie posiada także idea ścisłej współpracy organizacji pozarządowych oraz administracji publicznej w realizacji polityki aktywnej integracji wobec grup wykluczonych społecznie, w tym osób niepełnosprawnych. Idea ta została mocno wyeksponowana w podstawowym dokumencie Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, w którym postuluje się jednocześnie wzmocnienie potencjału organizacji pozarządowych jako partnera tej współpracy.

Czynnikiem ograniczającym współdziałanie jest bowiem niedostateczny potencjał organizacyjno-kadrowy: *Aby organizacje mogły skutecznie wypełniać przypisane im zadania, zwłaszcza te związane z realizacją zadań publicznych, i tym samym pełnić rolę partnera dla administracji publicznej, ich potencjał w tym zakresie musi zostać odpowiednio wzmocniony. Tylko takie podejście gwarantuje pełne wdrożenie zasady pomocniczości – twierdzą autorzy Programu.*

To inne niż dotychczas podejście stawia nowe wyzwania przed organizacjami pozarządowymi. Wymaga zwiększenia ich potencjału organizacyjnego oraz rozwinięcia nowych kompetencji. Wymaga także zmiany obszaru, zasad, stylu i metod działania.

Zwiększanie potencjału

Celem ogólnym projektu jest zwiększenie potencjału i zdolności lokalnych ogniw organizacji do realizacji procesu aktywnej integracji w zakresie skutecznego aktywizowania społecznego i zawodowego osób z niepełnosprawnością w środowiskach lokalnych, a w tym rozwijanie współpracy organizacji pozarządowych z władzami i administracją samorządową.

Cele szczegółowe projektu obejmują:

- diagnozę potrzeb i aspiracji zawodowych i społecznych osób niepełnosprawnych w lokalnych środowiskach działania i rozwinięcie oferty programowej organizacji
- podniesienie kompetencji pracowników organizacji
- rozwinięcie form życia organizacyjnego i metod działania
- poprawę komunikacji pomiędzy organizacjami a środowiskami ich działania, służącej wzrostowi mobilności osób niepełnosprawnych i upowszechnieniu wśród nich postaw aktywnego uczestnictwa w życiu zawodowym i społecznym
- rozwinięcie współpracy organizacji zrzeszonych w PFON z władzami i administracją samorządową.

Formy wsparcia

W ramach projektu zostaną przeprowadzone następujące zadania:

- **Przeprowadzenie badań socjologicznych**, służących identyfikacji potrzeb uczestnictwa w życiu zawodowym i społecznym czterech środowisk osób z niepełnosprawnością, dla których działają lokalne ogniwa każdej organizacji zrzeszonej w PFON.

Badania zostaną przeprowadzone wśród osób z niepełnosprawnością, ich opiekunów oraz osób z otoczenia.

- **Wykonanie ekspertyz** dotyczących lokalnych ogniw organizacji zrzeszonych w PFON, w celu zdiagnozowania ich potencjału programowego i organizacyjnego na lokalnym szczeblu funkcjonowania, relacji z otoczeniem instytucjonalnym, stopnia przygotowania pracowników do stosowanych form i metod aktywnej integracji, a także ich potrzeb szkoleniowych w tym zakresie.

- **Przeprowadzenie seminariów doradczo-warsztatowych** na temat przygotowania nowoczesnej oferty programowej.

- **Przeprowadzenie konferencji** poświęconej dyskusji na temat wspierającej roli PFON w rozwijaniu działalności jednostek lokalnych organizacji zrzeszonych w PFON.

- **Przeprowadzenie szkoleń** na temat sposobów wdrażania procesu aktywnej integracji. Szkolenia zostaną dostosowane do środowiskowej specyfiki każdej z organizacji. Programy i treści szkoleń skonkretyzowane zostaną w oparciu o wyniki przeprowadzonych badań własnych oraz innych dostępnych badań organizacji pozarządowych.

- **Przeprowadzenie kampanii informacyjno-promocyjnych.** Po przygotowaniu nowej oferty programowej, w środowiskach działania zostaną przeprowadzone kampanie informacyjno-promocyjne, promujące w środowisku osób z niepełnosprawnością postawy aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym oraz nowe relacje pomiędzy organizacjami pozarządowymi a środowiskami ich działania.

- **Przeprowadzenie w powiatach i gminach spotkań partnerskich**, służących rozwijaniu współpracy z władzami i administracją samorządową. W trakcie spotkań przedstawiana

i dyskutowana będzie nowa oferta programowa lokalnych ogniw organizacji pozarządowych oraz zasady i formy współpracy.

- **Opracowanie i wydanie publikacji książkowej** poświęconej zagadnieniom rozwoju organizacji pozarządowych oraz współpracy lokalnych instytucji pomocy i integracji społecznej w procesie wdrażania polityki aktywnej integracji. Publikacja przedstawi dorobek i doświadczenie projektu.

Z uwagi na przyjęte cele, wiodącym adresatem projektu są liderzy lokalnych ogniw organizacji zrzeszonych w PFON z terenu województwa mazowieckiego. Do bezpośredniego uczestnictwa w projekcie zostanie zaproszonych 140 pracowników, którzy bezpośrednio zajmują się integracją osób niepełnosprawnych i odegrają kluczową rolę w modernizacji lokalnych struktur organizacyjnych. Zostaną oni wytypowani przez krajowe/regionalne władze organizacji. Projektem zarządza zespół projektowy, a steruje Rada Programowa złożona z przedstawicieli Zarządu PFON i regionalnych władz zrzeszonych organizacji. Projekt zakończy się 29 lutego 2012 roku.

Joanna Wojtyńska

Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych

Projekt jest realizowany w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, Działanie 7.2 Przeciwdziałanie wykluczeniu i wzmocnienie sektora ekonomii społecznej, Poddziałanie 7.2.1 Aktywizacja zawodowa i społeczna osób zagrożonych wykluczeniem społecznym

Projekt współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Prawo i my

JAK ODLICZYĆ OD PODATKU NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

Na początku Nowego Roku myślimy raczej o postanowieniach noworocznych, nie zaś o rozliczeniu z fiskusem. Warto jednak już przyrzeć się uprawnieniom podatnika w związku z przysługującymi mu ulgami podatkowymi. W szczególnej sytuacji znajdują się osoby niepełnosprawne, bowiem im (albo ich opiekunom) przysługuje dodatkowa ulga, zwana ulgą rehabilitacyjną.

Odliczenie dla wszystkich

Co do zasady rozliczenie za 2010 r. nie różni się od ubiegłorocznego. Pozostawiono ten sam zakres ulg, które obowiązywały w roku 2009.

Zatem rodzice mogą odliczyć od podatku kwotę 1.112,04 zł w skali roku (miesięcznie jest to kwota 92,67 zł) na każde dziecko małoletnie albo uczące się lub studiujące, albo w wieku do 25 roku życia, jeśli pozostaje na ich utrzymaniu.

Ponadto osoby korzystające z Internetu, będą mogły odliczyć kwotę 760,00 zł. Jednakże, aby skorzystać z tej ulgi, trzeba posiadać opłacone faktury VAT od dostawcy usług internetowych, wystawione na nazwisko korzystającego z ulgi.

Ulga rehabilitacyjna

Mogą z niej skorzystać osoby posiadające status osoby niepełnosprawnej potwierdzony

– *orzeczeniem o zakwalifikowaniu przez organy orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności,*

– *decyzją przyznającą rentę z tytułu całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy, rentę szkoleniową albo rentę socjalną,*

– *orzeczeniem o niepełnosprawności osoby, która nie ukończyła 16. roku życia, wydane na podstawie odrębnych przepisów,*

– *orzeczeniem o niepełnosprawności, wydane przez właściwy organ na podstawie przepisów obowiązujących do 31 sierpnia 1997 r.*

A oto niektóre z ulg przysługujących osobom niepełnosprawnym:

- **adaptacja i wyposażenie mieszkania oraz budynków mieszkalnych stosownie do potrzeb osoby niepełnosprawnej**

Przez termin adaptacja rozumie się przystosowanie do innych funkcji, przeróbkę w celu nadania innych przymiotów. W tym znaczeniu adaptacja mieszkania lub budynku będzie oznaczać przystosowanie dla potrzeb osoby niepełnosprawnej. Natomiast wyposażenie oznacza dostosowanie mieszkania w sposób ułatwiający funkcjonowanie osobie niepełnosprawnej przez zakup odpowiednich urządzeń lub mebli ułatwiających funkcjonowanie. Zwykle prace remontowe podnoszące standard mieszkania nie wchodzą w zakres tej ulgi.

Uwaga! Adaptacja lub wyposażenie musi dotyczyć konkretnego rodzaju niepełnosprawności. Innych prac remontowych i zakupów będzie dokonywała osoba niewidoma, innych niepełnosprawna ruchowo.

- **przystosowanie pojazdów mechanicznych do potrzeb wynikających z niepełnosprawności**

Przystosowanie nie jest tożsame z wymianą pojazdu na nowy odpowiadający potrzebom osoby niepełnosprawnej. Zatem zakup lub wymiana starego pojazdu na nowy nie będzie uprawniała do skorzystania z tej ulgi. Natomiast od podatku można odliczyć wydatki poniesione na przerobienie pojazdu w sposób odpowiadający potrzebom osoby niepełnosprawnej, np. usprawnienia w układzie kierowniczym.

- **zakup i remont sprzętu rehabilitacyjnego**

Przepisy mówią, iż do ulgi uprawniają „wydatki poniesione na zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego”. Z praktyki Urzędów Skarbowych wynika, iż odliczenie może dotyczyć wszelkich sprzętów służących osobie niepełnosprawnej do rehabilitacji lub ułatwiających jej funkcjonowanie (odliczeniu będą podlegały np. sprzęty ortopedyczne, łóżka terapeutyczne, aparaty słuchowe, nawet fotele z wbudowaną funkcją masującą). Podobnie jak w przypadku adaptacji i wyposażenia mieszkania, wszelki zakup sprzętu musi odpowiadać rodzajowi niepełnosprawności.

Uwaga! Zakup sprzętu AGD (żelazka, odkurzacze, itp.) został wyłączony z powyższej ulgi. Nie można odliczyć wydatków poczynionych w tym zakresie, choćby ułatwiały wykonywanie funkcji życiowych.

- **zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych**

W ramach tej ulgi można odliczyć od podatku książki dla osób niepełnosprawnych i inne materiały audiowizualne zawierające poradniki i informacje szkoleniowe dla osób niewidzących, słabowidzących lub niesłyszących. Materiały te mają służyć poszerzeniu wiedzy i zdobywaniu nowych umiejętności.

- **zakup leków**

Ustawodawca przewidział także, że osoba niepełnosprawna może odliczyć od podatku część wydatków poniesionych na leki. Ulga ta przysługuje w przypadku, gdy lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki stale lub czasowo. W tym przypadku odliczeniu będą podlegać wydatki w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy wydatkami faktycznie poniesionymi w danym miesiącu, a kwotą 100 zł.

Oznacza to, iż jeśli osoba niepełnosprawna wydaje miesięcznie mniej niż 100 zł na leki, ulga ta nie będzie jej przysługiwała.

Prawo do skorzystania z ulgi przysługuje na leki, niezależnie od tego, czy są one związane ze schorzeniem powodującym niepełnosprawność. Aby dokonać tego odliczenia, należy posiadać

OTO PRZYKŁAD:

Pan Jan w styczniu wydał na leki 230 zł, w lutym 89 zł, w marcu 110 zł. Nie będzie on mógł odliczyć wydatków poniesionych na leki w lutym, ponieważ nie przekroczył progu 100 zł, natomiast aby skorzystać z ulgi za styczeń i marzec, musi dokonać prostego działania arytmetycznego:

$$230 \text{ zł} - 100 \text{ zł} = 130 \text{ zł}$$

$$110 \text{ zł} - 100 \text{ zł} = 10 \text{ zł}$$

zaświadczenie wydane przez lekarza specjalistę, które będzie zawierało informację, iż podatnik powinien przyjmować określone leki stale lub czasowo. Tylko dokument wydany przez specjalistę będzie uprawniał do ulgi. Potrzeba zażywania leków powinna być stwierdzona przez osobę posiadającą dyplom lekarza lub lekarza dentysty na podstawie przepisów ustawy o zawodzie lekarza i lekarza dentysty.

Uwaga! Paragon z apteki nie jest dokumentem stwierdzającym uprawnienie do odliczenia wydatków od podatku! Aby skorzystać z tej ulgi należy w przedłożyć w Urzędzie Skarbowym opłaconą fakturę Vat wystawioną na podatnika, który otrzymał zalecenie zażywania odpowiednich leków.

Szczegółowy katalog wydatków uprawniających do odliczeń zawiera art. 26 c ust 7a ustawy z dnia 26 lipca 1991 o podatku dochodowym od osób fizycznych. Warto zajrzeć do tego przepisu, bowiem ustawodawca przewidział dla niepełnosprawnych aż **15** różnych odliczeń podatkowych w związku z niepełnosprawnością.

Nie zawsze jednak można skorzystać z ulgi. Wydatki będą podlegały odliczeniu jeśli nie zostały sfinansowane ze środków zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych lub ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia, zakładowego funduszu świadczeń socjalnych albo nie zostały zwrócone podatnikowi w jakiegokolwiek formie.

Pamiętajmy również o możliwości odliczenia 1% na rzecz wybranej organizacji pożytku publicznego. Wprawdzie nie zyskamy tutaj żadnej korzyści materialnej, jednak pieniądze skierowane do właściwych rąk na pewno zostaną dobrze wykorzystane.

Zachęcamy Państwa do przekazywania 1% na rzecz Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Pomóżmy sobie nawzajem!

Iza Stelmach

1% podatku...

Wraz z rozpoczęciem okresu rozliczenia się z podatku PIT za 2010r. zwracamy się do Państwa z gorącą prośbą **o przekazanie 1% podatku na rzecz Oddziału Warszawskiego PTSR. Będziemy także wdzięczni za poinformowanie jak największego grona znajomych o takiej możliwości.**

1% stwarza możliwość uzyskania przez nas tak potrzebnych na prowadzenie rehabilitacji środków bez konieczności zmniejszenia Państwa budżetu. Wystarczy jedynie wpisać nasze dane do PIT'a. Każda wpłata, nawet ta najmniejsza, jeśli zostanie pomnożona kilkadziesiąt razy, pozwoli nam przetrwać kolejny rok.

Przekazanie 1% jest bardzo proste. W tym roku wystarczy jedynie wpisać do zeznania podatkowego kwotę i numer KRS danej organizacji. Dla Oddziału Warszawskiego PTSR jest to numer **0000 110 888**.

Osoby mające trudności z wypełnieniem zeznania podatkowego i otrzymujące PITa z ZUS zapraszamy do kontaktu z biurem. Z chęcią pomożemy wypełnić zeznanie w zamian za wspomniany 1%.

Serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy zaangażowali i zaangażują się w pozyskanie środków na działalność Stowarzyszenia.

Wspólnymi siłami możemy osiągnąć o wiele więcej!

Praktyczne porady

GOTOWE DANIA DLA LENIWYCH LUB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Może jest to sprawa oczywista dla tych którzy na bieżąco chodzą po dużych i małych sklepach i bazarkach, ale ci którzy rzadko wychodzą domu nie zawsze mają świadomość jak bardzo zmieniło się zaopatrzenie w żywność. Oczywiście wiadomo, że w dalszym ciągu najtaniej i najzdrowiej jest przygotować jedzenie w domu i zaraz je konsumować, ale nie zawsze się tak da. Gdy mamy z tym kłopot warto skorzystać z tego co oferuje nam handel.

Mamy więc bary, stoiska i sklepy garmażeryjne pełne świeżych, na ogół z kilku dniową gwarancją, pierogów, śledzi, gołąbków, naleśników z nadzieniem lub bez, sałatek i surówek, klusek i placków ziemniaczanych, a nawet usmażonych kotletów i porcji ryb. Niestety mięsa i ryby są przeważnie drogie, a ryzyko, że mogą być nieświeże zbyt duże, chyba że kupujemy w miejscu sprawdzonym lub polecanym. Jeżeli kpimy dużą porcję resztę możemy sobie zamrozić.

Podobnie jest z mrożonkami. Pierogi z różnym farszem, różne kluski, włoszczyznę krojoną lub w całości, jarzyny na patelnię (według mnie najlepsza tzw. mieszanka chińska), ryby mrożone i mrożone warzywa jednego rodzaju. Każdą z tych porcji można przechowywać w zamrażalniku i zużywać w miarę potrzeby. Za-



wsze mam taką w zamrażalniku i używam do zup i sosów. Mam też w zapasie kawałek mięsa, pokrojony chleb i nieduże porcje wędliny i masła. Dzięki temu jestem niezależna od codziennych zakupów i mogę szybko przygotować posiłek z zapasów.

Inna możliwość to przetwory mięsne i warzywne zamknięte w słoikach lub puszkach, zalegające w dużych ilościach sklepowe półki i nie potrzebujące lodówki dopóki nie zostaną otwarte. Wiele z nich jest znana od dawna ale są też różne nowości, których nie sposób wyliczyć. Warto się wybrać do dużego sklepu i poświęcić trochę czasu, aby się z tym zapoznać. Można z nich w błyskawicznym tempie przyrządzić smaczne danie dodając makaron, ryż czy kaszę. Tutaj polecałabym też sosy w słoikach, takie jak sos do makaronu, który nazywa się do spaghetti lub pesto. Do niektórych można dodać smażone mielone mięso, inne nie potrzebują żadnych dodatków. Zawsze należy czytać objaśnienia na opakowaniach i postępować zgodnie z nimi.

Duży jest też wybór produktów suszonych i sproszkowanych takich jak zupy czy sosy w proszku, które zawsze warto mieć w zapasie. Zupą w proszku zwaną „gorącym kubkiem” można prawie

natychmiast się rozgrzać, czekając na bardziej solidny posiłek. Bardziej sycąca jest zupa błyskawiczna z makaronem, lub żurek na kawałku kielbasy, czy czerwony barszcz z kupnym pasztecikiem podgrzanym w piecyku. Trochę więcej zachodu wymagają dania, które mogą stanowić samodzielny obiad lub też drugie danie. Do takich należą sosy w proszku z dodatkiem makaronu, ryżu lub kaszy np. „cztery sery” lub suszone kotlety czy gulasz sojowy.

Na koniec dobrze jest dodać do tego jakąś surówkę kupioną gotową lub też własnoręcznie wykonaną. Te najprostsze to oczywiście z kapusty świeżej i kiszonej, marchwi, selera, buraka czy pora. Można też zrobić sałatkę, która jest równocześnie pożywna np:

Sałatka 1

(porcja na 4 osoby)

- 4 jaja ugotowane na twardo (drobno pokrojone)
- jeden średni por (biała część pokrojona w drobne talarki)
- 8 średnich ogórków kiszonych pokrojonych w kostkę-puszka groszku
- majonez.

Sałatka 2

- puszka kukurydzy
- ser Feta pokrojony w kostkę
- pomidory najlepiej te lilipucie w połówkach
- majonez.

Więc spróbujcie coś z tego zastosować i życzę Wam smacznego.

Anna

Razem

CO, GDZIE, KIEDY W ODDZIALE WARSZAWSKIM PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR

ul. Świętojerska 12a,
00-236 Warszawa
tel./fax 22 831-00-76,
tel. 22 831-00-77
e-mail biuro@ptsr.waw.pl,
www.ptsr.waw.pl

przyjęcia interesantów:

wtorek 11.00 – 18.00

czwartek 11.00 – 15.00

dyżury w biurze od poniedziałku do piątku w godz. 9.00 – 17.00

Monika Staniec – dyrektor biura

Marcin Skroczyński – z-ca dyrektora biura

Marta Wysocka-Józwiak – koordynator projektów (na urlopie wychowawczym)

Małgorzata Kitowska – koordynator projektów (z-stwo za w/w)

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

Pl. Konstytucji 3/72

00-647, Warszawa

tel. 22 856-76-66

fax 22 849-10-65

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

www.ptsr.org.pl

Anna Gryżewska – Sekretarz Generalna

Centrum Informacyjne o SM

Plac Konstytucji 3/94

00-646 Warszawa

Tel. 22 745-11-25 (do 27)

Infolinia o SM 0 801 313 333

Przypominamy, że warunkiem możliwości korzystania ze wszystkich prowadzonych przez nas zajęć jest dostarczenie do biura:

– wypełnionej przez lekarza pierwszego kontaktu/neurologa karty kwalifikacyjnej na zajęcia,

– oświadczenia o zgodzie na przetwarzanie danych przez PFRON i OW PTSR,

– orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (lub równoważnego) – w przypadku nie posiadania przez daną osobę tego dokumentu możliwy jest udział jedynie w wybranych zajęciach

– informacja w biurze.

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR:

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Zajęcia grupowej rehabilitacji ruchowej przy ul. Świętojerskiej prowadzone są w dwóch terminach:

– we wtorki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób mniej sprawnych prowadzi Małgorzata Tymińska i Ewa Kawałkowska,

– w czwartki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób sprawniejszych prowadzi Anna Kryszczuk.

2. Masaże usprawniające

Masaże prowadzone przez p. Tomasza Gładysza odbywają się w środy w godz. 15.30 – 18.30 w sali rehabilitacyjnej przy Świętojerskiej 12a. Masaże w soboty w godz. 12.00 – 15.00 prowadzi Marek Szopa.

Na obydwie terminy masaży obowiązują zapisy telefoniczne.

Osoby korzystające po raz pierwszy lub po dłuższej przerwie powinny mieć skierowanie od lekarza o braku przeciwwskazań do masażu.

3. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi przy ul. Świętojerskiej odbywają się w piątki w godz. 15.30 – 17.00, w wyjątkowych przypadkach – w środy.

Osoby posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności mogą także korzystać z zajęć w Joga Studio przy ul. Grzybowskiej. Zapisy w biurze OW PTSR.

4. Tai-chi

Na zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej zapraszamy na ul. Świętojerską w:

- poniedziałki w godz. 15.30 – 17.00,
- soboty w godz. 10.00 – 12.00.

5. Basen

Zajęcia w wodzie odbywają się:

- we wtorki i w czwartki w godz. 13.15 – 13.45 przy ul. Wołoskiej 137 – ćwiczenia z rehabilitantem
- w środy w godz. 11.30 – 13.00 basen w Hotelu Belweder przy ul. Flory 2 – dla osób pewniej czujących się w wodzie.

Żeby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW. Osoby posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności mogą także korzystać z basenu w:

- Wodnym Parku przy ul. Puławskiej – karnety do odebrania w biurze,
- Ośrodku Sportu i Rekreacji m.st. Warszawy w Dzielnicy Żoliborz przy ulicy Potockiej 1, gdzie po okazaniu orzeczenia o znacznym lub umiarkowanym stopniu można korzystać z nie-limitowanych czasowo wejść za 3 zł. Jeżeli w orzeczeniu/dodatkovym piśmie widnieje zapis, że osoba potrzebuje opiekuna, opiekun wchodzi z osobą niepełnosprawną za darmo.

6. Hipoterapia – zajęcia chwilowo zawieszono!

Zajęcia na konikach odbywają się w stadninie „Hej koniku” przy ul. Wincentego 92 na Targówku.

Na pierwsze zajęcia konieczne jest dostarczenie na odpowiednich drukach:

- zaświadczenia od lekarza rehabilitacji,
- zaświadczenia od neurologa,
- ubezpieczenia od następstw nieszczęśliwych wypadków.

Osoby zainteresowane skorzystaniem z zajęć proszone są o kontakt z Anną Denkiewicz, tel. 501 513 555.

7. Warsztaty ceramiczne

Zajęcia nie tylko lepienia w glinie odbywają się w Ognisku Artystycznym „Nowolipki” przy ul. Nowolipki 9b w trakcie roku szkolnego. Prowadzi je artysta, Paweł Althamer, w piątki w następujących godzinach:

- I grupa – 14.00 – 16.00
- II grupa – 17.00 – 19.00

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z Urszulą Dobrzyniec, tel. 501 537 569 lub z biurem OW PTSR.

8. Terapia zajęciowa z elementami arteterapii

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, haftujemy a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas.

Zajęcia odbywają się we wtorki w godz. 16.00 – 18.00

9. W naszym kręgu – spotkania osób z SM oraz ich bliskich z psychologiem.

Zapraszamy na spotkania grupowe z udziałem psychologa w co drugi poniedziałek w godz. 12.00 – 14.00 przy ul. Długiej 23/25.

Zajęcia prowadzi psycholog Ewa Osóbka-Zielińska.

10. Indywidualne spotkania z psychologiem

Osoby chore na SM i ich bliscy, potrzebujący wsparcia, pomocy w rozwiązaniu problemu lub po prostu rozmowy zapraszamy do skorzystania z pomocy psychologa. Psycholog może przyjechać do domu, pod wskazany adres albo spotkać się z Państwem w swoim gabinecie.

Prosimy o kontakt z biurem i poinformowanie o potrzebie takiego spotkania.

11. Indywidualne porady prawne

Osoby zainteresowane informacją lub poradą prawną proszone są o kontakt z biurem. Bezpłatnych porad udziela mecenas z wieloletnim doświadczeniem, radca prawny oraz absolwentka prawa Uniwersytetu Warszawskiego.

12. Pomoc pracownika socjalnego

Porady udzielane są w biurze we wtorki w godz. 10.00 – 18.00, w środy i czwartki w godz. 10.00 – 16.00 w formie spotkań osobistych, kontaktów telefonicznych (22 831-00-76) i mailowych (e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

13. Logopeda

Osoby mające problemy z mową i chętne do spotkań ze specjalistą w tym zakresie prosimy o kontakt z biurem – 22 831-00-76.

14. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76. Koordynatorem asystentów jest Małgorzata Kitowska.

Z pomocy jej mogą skorzystać osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

15. Rehabilitacja domowa

W obecnym momencie liczba miejsc na rehabilitację domową została wyczerpana.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt podczas drugiej tury naboru, o której poinformujemy Państwa w wysyłce listowej w okolicach połowy 2011 roku.

Prowadzone w 2011 r. zajęcia rehabilitacyjne dofinansowane są ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.

Zachęcamy do korzystania z publikacji skierowanych do chorych na SM i ich bliskich dostępnych w biurze Oddziału Warszawskiego PTSR.

Aktualnie dostępne są:

– w ramach serii „SM i...” książeczki poświęcone takim problemom, jak: ból, drżenie, pamięć, nieotrzymanie moczu, wzrok, praca, ruch, stres, emocje, depresja, sprawy kobiece, spastyczność, medycyna alternatywna, adaptacja domu, rzuty, kłopotliwe wypróżnienia, wsparcie dla ciężko chorych;

– w ramach serii „Mogę SaM” – jeśli chodzisz, jeśli siedzisz, jeśli leżysz oraz jeśli masz problemy z mową (tylko na płycie CD);

– SM i Ty Cynthii Benz;

– Stwardnienie rozsiane – konsekwencje dla Ciebie i Twoich bliskich;

– Ucieczka do rajów

- Gdzie szukać informacji – przewodnik dla osób z SM;
 - Poradnik dla opiekunów osób z SM;
 - Przewodnik po lekach i leczeniu;
 - Przewodnik dla rodzin;
 - BENIAMIN. Mam Super Mameę;
 - Moja Mama... Mój Tata... ma SM;
 - Jak rozmawiać o SM ze swoimi dziećmi;
 - Mielina działa mi na nerwy. Podręcznik o stwardnieniu rozsianym dla dzieci w wielu od 6 do 12 lat;
 - Zachowaj równowagę. Nastolatki opowiadają o swoim życiu z rodzicem chorującym na stwardnienie rozsiane;
 - Dzieci też mają SM. Poradnik dla rodziców;
 - Dzieci też mają SM – pytania i odpowiedzi;
 - Super Miłe Dzieciaki. Książka zabaw i łamigłówek dla dzieci z SM;
- A także starsze numery kwartalnika Nadzieja i wybrane numery Pozytywnego Impulsu.

Mamy także jeszcze kilka **kalendarzy na 2011 r. oraz małe kalendarzyki listkowe.**

Osoby zainteresowane ww wydawnictwami prosimy o kontakt z biurem.

Pozostałe publikacje:

Nakładem Toruńskiego Wydawnictwa Diecezjalnego ukazało się nowe wydanie książki s. Joanny Grodzickiej „**Chromy wyskoczy jak jeleń...**”. Historia s. Joanny jest przykładem na to, że wiara jest potężną siłą i prawdziwe cuda się zdarzają.

Nakładem wydawnictwa TRIO wyszła bardzo interesująca, autobiograficzna **książka „BESTIA UJARZMIONA. Moja walka z chorobą”** napisana przez 29-letnią Annę Bartuszek, chorą od dziesięciu lat na stwardnienie rozsiane.

Historia autorki pokazuje, jak trudno znaleźć w sobie odwagę, siłę, by przyznać przed światem i sobą samym, że jest się osobą chorą. Iż trzeba żyć na przekór, na złość, z uporem – nie tracąc nadziei, nawet jeśli kolejne lata z chorobą stają się coraz trudniejsze. Książka Anny Bartuszek pokazuje, jak ważna jest w takiej sytuacji wola walki, cierpliwość i wytrwałość, a nawet bezkompromisowość w dążeniu do celu. Dzięki nim, prędzej czy później, można pokonać różne ograniczenia, zarówno te własne, psychiczne, jak i znaleźć grono osób, które pomogą w walce z chorobą.

Osoby zainteresowane nabyciem książek prosimy o kontakt z biurem.

CO SIĘ WYDARZYŁO...

Spotkanie opłatkowe

15 stycznia 2011 roku tradycyjnie już spotkaliśmy się na opłatku w Dolnym Kościele Sanktuarium Narodowego i Parafii św. Andrzeja Boboli Patrona Polski przy ul. Rakowieckiej 61.

Mszę Świętą dla naszych członków, ich rodzin i przyjaciół odprawili Ojciec Wacław Oszajca i Ojciec Jerzy Zakrzewski. W imieniu Rady Oddziału Warszawskiego i pracowników biura życzenia wszystkim złożyła Pani Przewodnicząca Elżbieta Doraczyńska.

Następnie przeszliśmy do sali, w której czekał na nas przepyszny słodki poczęstunek złożony ze smacznych wypieków Cukierni „Piast”, za który serdecznie dziękujemy. Wolontariusze i pracownicy biura dbali, aby nikomu niczego nie zabrakło.

Frekwencja na spotkaniu przerosła nasze najśmielsze oczekiwania. Bardzo nas cieszy, że z każdym rokiem przybywa osób, które czują się częścią naszego Towarzystwa.

Zabawa karnawałowa

W ostatni piątek stycznia bawiliśmy się na zabawie karnawałowej, zorganizowanej przez pracowników biura i wolontariuszy. Zabawa rozpoczęła się o godz. 17-ej, w pięknie przystrojonych w baloniki, serpentyny i maski salach Śródmiejskiego Ośrodka Opiekuńczego. Na stołach królowały pączki, bezy i babeczki upieczone przez naszą wolontariuszkę Irenę, a także słodkości przyniesione przez Panią Izę.

Po posileniu się przybyłych, Marcin Skroczyński poprowadził karaoke i wciągnął wszystkich chętnych do wspólnego śpiewania znanych polskich piosenek. Po karaoke nastał czas tańców. Specjalnie przygotowany parkiet wypełnił się dużą grupą preferujących tę formę rehabilitacji. Przeboje polskie i zagraniczne, które przygrywały nam do tańca sprawiły, że nogi „same chodziły”.

Na zakończenie zabawy karnawałowej odbył się konkurs własnoręcznie przygotowanych przez uczestników masek karnawałowych. Przyznano trzy równorzędne nagrody. Zdobyły je Panie: Iwona Urzykowska, Ewa Styburska wraz z córką oraz Marina Gorzechowska. Serdecznie gratulujemy uczestniczkom niebanalnych pomysłów i profesjonalnego wykonania masek. Zabawa trwała do późnych godzin wieczornych. Mamy nadzieje, że dla wielu była jedynie preludium dla innych imprez podczas trwającego jeszcze długo karnawału.

Na koniec bardzo dziękujemy wszystkim pomagającym w organizacji i przeprowadzeniu zabawy, szczególnie zaś Irenie i Izie za słodkości, Łukaszowi za muzykę i didżejowanie, Kasi za troskę o to, żeby nikomu nic nie zabrakło, a mężowi Magdy za profesjonalne światła stroboskopowe.

CO PRZED NAMI...

Spotkanie z Tadeuszem Chudeckim

15 kwietnia (piątek) o godz. 17.00 w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym im prof. Andrzeja Tymowskiego przy ul. Świętojskiej 12a odbędzie się spotkanie z Tadeuszem Chudeckim

– aktorem (m.in. serialu „M jak miłość” gdzie wcielił się w rolę Henia), podróżnikiem, pisarzem. Pan Tadeusz opowiadał będzie o swoich licznych podróżach po świecie. Osoby chętne do udziału w spotkaniu prosimy o zapisywanie się w biurze.

Nagranie programu Szymon Majewski Show

Grupa osób z naszego Stowarzyszenia może wziąć udział w nagraniu programu Szymon Majewski Show. Nagrania odbywają się w czwartki, zwykle w godzinach przedpołudniowych, w Starym Sękocinie. Istnieje możliwość bezpłatnego przejazdu autokarem, który rusza spod Muzeum Techniki. Osoby zainteresowane udziałem w nagraniu programu prosimy o kontakt z biurem. Szczegóły będziemy znali w momencie zebrania się grupy chętnych.

Mecze piłkarskie za złotówkę

Dzięki uprzejmości KSP Polonia Warszawa mamy możliwość uczestniczenia w meczach piłkarskich za symboliczną opłatą 1 zł/bilet. Osoby zainteresowane udziałem w takich meczach prosimy o kontakt z biurem. Po stworzeniu listy chętnych szczegóły wyjść będziemy uzgadniali w Klubem.

Spotkanie wielkanocne

Serdecznie zapraszamy w sobotę, 7 maja 2011 r., na wielkanocne spotkanie świąteczne. Rozpoczynamy Mszą św. o godz. 15.00 w Dolnym Kościele Ojców Jezuitów, przy ul. Rakowieckiej 60.

Po mszy, jak co roku, zapraszamy do salki obok na słodki poczęstunek przygotowany przez cukiernię PIAST.

Spotkanie majowe

W dniu 20 maja br. zapraszamy wszystkich chętnych na imprezę muzyczną, która odbędzie się w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym (sala na parterze). W trakcie imprezy bawić się będziemy przy muzyce lat 70', 80', 90'. Dla odważnych przewidziane zostały różne konkursy muzyczne – w tym karaoke. Początek zabawy o godzinie 17.00.

Zebranie czerwcowe

W dniu 4 czerwca (sobota) 2011 r. zapraszamy Państwa na spotkanie problemowe, które odbędzie się wyjątkowo w Śródmiejskim Ośrodku Opiekuńczym przy ul. Świetokrzyskiej 12a (sala na parterze).

Spotkanie zostanie poświęcone problematyce stwardnienia rozsianego oraz zagadnieniom rehabilitacji, usprawnianiu chorego. Początek spotkania godzina 14.30.

Ognisko „Powitanie lata”

Jak co roku zapraszamy Państwa do wzięcia udziału w imprezie plenerowej jaką będzie ognisko. Tym razem przy ognisku spotkamy się końcem czerwca z okazji powitania lata. Wszystkich zainteresowanych udziałem prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

Termin (dzień, godzina oraz miejsce) będą znane dopiero pod koniec maja.